



FACULTAD DE EDUCACIÓN Y PSICOLOGÍA
GRADO EN PEDAGOGÍA
CURSO 2015/2016

El Modelo de Atención Centrada en la Persona aplicado al Servicio de Apoyo a la Vida Independiente

TRABAJO FIN DE GRADO
Tutora: Nuria Garro Gil
Autora: Paula Fatás Borderas



Universidad
de Navarra

ÍNDICE

RESUMEN	1
1. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO.....	3
2. INTRODUCCIÓN: LOS MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LOS ÁMBITOS DE LA GERONTOLOGÍA Y LA DISCAPACIDAD	4
<i>CAPÍTULO I: EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (MACP) EN EL ÁMBITO GERONTOLÓGICO</i>	7
1.1. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA?	7
1.2. ORIGEN Y RECORRIDO HISTÓRICO DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA.....	10
1.3. PRINCIPALES RECURSOS: PLAN DE VIDA Y PROFESIONAL DE APOYO	13
1.4. RIESGOS Y LIMITACIONES DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	15
1.5. MODELO HOUSING	16
<i>CAPITULO II: PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE DE LA ASOCIACIÓN DOWN</i>	21
2.1. ¿QUÉ ES EL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE?	21
2.2. SERVICIO DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE (SAVI).....	22
2.3. IMPORTANCIA DE LAS FUNCIONES DE LOS APOYOS	25
<i>CAPÍTULO III: PROPUESTA DE INSTRUMENTOS DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA PARA SU UTILIZACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD</i>	27
3.1 PLAN DE ATENCIÓN Y PROYECTO DE VIDA (PAyV)	27
3.2 INSTRUMENTOS DEL PAyV.....	29
<i>CAPÍTULO IV: PROPUESTA FORMATIVA</i>	35
4.1 PERSPECTIVA INDIVIDUAL Y RELACIONAL DE LA PERSONA.....	35
4.2 PROPUESTA FORMATIVA PARA EL DESARROLLO DE INSTRUMENTOS ACP EN EL PROYECTO SAVI.....	36
3. CONCLUSIONES	43
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
5. ANEXOS.....	49

RESUMEN

En los últimos años, las personas en situación de dependencia –ya sea por causa de la edad, enfermedad o discapacidad– demandan nuevas medidas que respeten sus derechos. Reclaman que los servicios que ofrece la sociedad garanticen una calidad de vida digna, garantizando su derecho a elegir, a llevar una vida lo más independiente posible o, en el caso de existir limitaciones para ello, que los servicios y los profesionales que les rodean respeten sus decisiones, sus intereses, su personalidad y su trayectoria vital. En definitiva, que promuevan su autodeterminación.

La Atención Centrada en la Persona es un nuevo enfoque de atención que se ajusta a estas demandas y está siendo introducido principalmente en el ámbito gerontológico –Modelo de Atención Centrada en la Persona (MACP)– y en el ámbito de la discapacidad –Modelo de Planificación Centrada en la Persona (MPCP)–. Teniendo en cuenta los beneficios que esta nueva propuesta está teniendo en la atención a estas personas, resulta interesante reflejar su posible aplicación a proyectos innovadores de vida independiente que se están llevando a cabo en la actualidad y que comparten principios con este enfoque como son: la autodeterminación, la libertad personal, la atención a la persona y la calidad de vida.

Palabras clave: Atención Centrada en la Persona, Planificación Centrada en la Persona, autodeterminación, calidad de vida, atención a la persona, derechos, apoyos.

1. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Este Trabajo de Fin de Grado versa sobre uno de los nuevos enfoques que se está empezando a implantar principalmente en el ámbito socio-sanitario y socio-educativo y que persigue la atención directa e individualizada de la persona, así como la mejora de su calidad de vida desde el propio bienestar personal. Este enfoque recibe la denominación generalizada de Atención Centrada en la Persona. No obstante, los modelos que se desarrollan bajo este enfoque general varían de nombre según su ámbito de aplicación.

Este trabajo se estructura en cuatro capítulos. El primero de ellos resume teóricamente el enfoque de Atención Centrada en la Persona. En el segundo capítulo se tratan diferentes aspectos relativos a un proyecto de vida independiente –SAVI– dirigido a los usuarios de la Asociación Down Huesca. En el tercer capítulo se incluye una selección de diferentes instrumentos del Modelo de Atención Centrada en la Persona –dirigidos al ámbito gerontológico– que se consideran aplicables al ámbito de las necesidades educativas especiales. Por último, en el cuarto capítulo se persigue dar un enfoque práctico a lo comentado en los capítulos anteriores y mostrar la relación existente entre ellos. De este modo, se incluye una propuesta formativa de elaboración propia a partir de la adaptación de diferentes recursos desarrollados y aplicados en los servicios gerontológicos y utilizados aquí para la formación de los usuarios del proyecto SAVI de la Asociación Down Huesca.

Para desarrollar este proyecto, se ha utilizado como fundamentación teórica diversas fuentes relevantes que vienen estudiando y trabajando el enfoque de Atención Centrada en la Persona en las últimas décadas. También algunas investigaciones actuales que demuestran sus beneficios y puntos de mejora. Se ha consultado además documentación sobre el desarrollo del proyecto de vida independiente encabezado por la Asociación de Síndrome de Down de Huesca. Y se ha tenido en cuenta para la elaboración del trabajo, la experiencia propia adquirida a partir de la participación personal en dicho proyecto en el desarrollo del Practicum.

En definitiva, uno de los objetivos principales de este trabajo ha sido aunar las conclusiones de las últimas investigaciones sobre el enfoque de Atención Centrada en la Persona (ACP) y junto con las experiencias recogidas en el ámbito de la atención a la

diversidad, con el fin de contribuir a la recopilación y utilización de herramientas de interés para los profesionales que trabajan en este ámbito.

2. INTRODUCCIÓN: LOS MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LOS ÁMBITOS DE LA GERONTOLOGÍA Y LA DISCAPACIDAD

La evolución del concepto de discapacidad en relación a las necesidades educativas especiales ha traído consigo nuevos enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. Estos cambios han supuesto una profunda transformación en la política de servicios, la cual debe dar respuesta a las necesidades individuales y colectivas de estas personas, basándose en el principio de normalización, el respeto de las diferencias, el derecho a la igualdad, la equiparación de oportunidades, así como el reconocimiento de sus capacidades (Down España, 2013).

“El objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige” (Down España, 2013: 14). En este sentido, Schalock (1996) plantea que el concepto “calidad de vida” es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones y que no se refieren a un único momento en el tiempo. Schalock y Verdugo (2010) señalan que en las investigaciones sobre calidad de vida, las dimensiones que han recibido mayor atención son la inclusión social, el bienestar personal, las relaciones interpersonales y la autodeterminación. Por detrás de estas se tienen en cuenta el bienestar material y emocional y, finalmente, el desarrollo personal y los derechos personales, son las dimensiones que menor atención reciben .

La calidad de vida es entendida por Goode (1994) como un concepto genérico que no corresponde a un grupo de población determinado. Cabría señalar, por tanto, que la calidad de vida en el caso de las personas con discapacidad se compone de los mismos factores que en el resto de la población. Así pues, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de personas de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para alcanzarlas (Down España, 2013).

Estudios actuales se están centrando en analizar la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual, las relaciones entre calidad de vida y

satisfacción global con la vida y en medir los cambios en las organizaciones y servicios al aplicar programas de mejora de la calidad (Schalock y Verdugo, 2010). En definitiva, se enfatiza el hecho de que las personas con discapacidad intelectual expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de aspectos relacionados con sus propias vidas (Down España, 2013).

Este cambio de actitud es el resultado de centrar el interés de estudio en la persona, tanto en su dimensión individual como relacional —en relación con su entorno—. Este interés por la persona y su calidad de vida surge de la mano del enfoque centrado en la persona, de aplicación y desarrollo en multitud de campos de estudio (Schalock y Verdugo, 2010). Los modelos teóricos basados en este enfoque y aplicados en el ámbito socio-educativo y de la salud, pretenden que las personas con necesidades educativas especiales o en situación de dependencia por motivos diversos, puedan formular sus propios planes de vida y proyectos con el apoyo de personas de referencia y recursos variados necesarios para el desarrollo y/o mantenimiento de la autonomía (Down España, 2013). En definitiva, la Atención Centrada en la Persona (en adelante ACP) “significa un cambio en la forma de planificar los apoyos a las personas para que tengan una vida mejor, garantizando su derecho a la autodeterminación y a ser protagonistas de sus vidas” (Down España, 2013: 162).

Las ideas o finalidades que persigue la ACP pueden trasladarse a diferentes ámbitos como la salud, la educación o la discapacidad (Martínez, 2013c). Inicialmente se hace necesario incidir en que dichas siglas son utilizadas para referirse a la intervención con personas mayores; es decir, el término ACP se denomina así en el ámbito de la gerontología. En cambio, en cuanto a su aplicación en el ámbito de la discapacidad, este adopta el nombre de Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) (Martínez, 2013c).

El modelo PCP puede considerarse como una estrategia que favorece la autodeterminación de la persona con discapacidad y, de igual modo, es una herramienta adecuada para la realización de la transición a la vida adulta y al mantenimiento de unos niveles de calidad de vida adecuados y adaptados a la persona (Down España, 2013).

En relación a ello, desde la Asociación Down Huesca se está llevando a cabo un proyecto de vida independiente —Servicio de Autonomía a la Vida Independiente, SAVI— que está tratando de poner en práctica en las actividades cotidianas la nueva

conceptualización sobre discapacidad, las nuevas normativas y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down (Down España, 2013). SAVI ofrece a los jóvenes de la asociación con capacidad suficiente, la oportunidad de emanciparse de sus familias e iniciar una convivencia con otros usuarios de su mismo perfil en un piso compartido. La finalidad fundamental de este proyecto es “ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación de las personas con capacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos (laboral, vivienda, social, contextos formativos, etc.)” (Down España, 2013: 49).

Para seguir avanzando en la normalización y mejora de la calidad de vida de las personas con necesidades educativas especiales o dependientes, es necesario que profesionales, familias e instituciones adquieran conceptos y principios para la transición a nuevos sistemas más eficaces y actuales que sitúen a la persona como centro de interés, así como su bienestar personal, su calidad de vida y el desarrollo de su autonomía (Down España, 2013).

Teniendo en cuenta esto, el objetivo de este trabajo es aplicar los principios e instrumentos de la ACP -utilizados en los servicios gerontológicos- al proyecto SAVI de la Asociación Down Huesca, con la finalidad de demostrar la posible utilización de dichos instrumentos en ambos ámbitos e identificar diferencias y similitudes.

CAPÍTULO I: EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (MACP) EN EL ÁMBITO GERONTOLÓGICO

1.1. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA?

En los últimos años existe un interés creciente por parte de los servicios gerontológicos hacia un nuevo modelo que se enmarca dentro del enfoque de Atención Centrada en la Persona (ACP). Esta denominación proviene de la traducción del término Person Centred Care o Centered Care (PCC), reconocido internacionalmente y que está siendo utilizado en campos como la salud, la atención de personas con discapacidad o en los cuidados de larga duración a personas de avanzada edad. Los países más avanzados en políticas sanitarias como Reino Unido, Países Nórdicos, Canadá, Francia, Estados Unidos o Australia, entre otros, han destacado este enfoque como un elemento clave para la mejora de la calidad asistencial a las personas mayores (Martínez, 2013c).

Según Teresa Martínez (2013b: 3) —precursora del desarrollo e implantación del modelo ACP en los servicios gerontológicos en España—, “los modelos de atención centrados en la persona buscan armonizar los sistemas organizativos de los servicios con las preferencias y deseos de las personas que precisan atención o cuidados”. Es decir, la persona es considerada agente activo y el entorno y la organización constituyen los apoyos que esta necesita para desarrollar su proyecto de vida y asegurar su bienestar personal (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho, Rodríguez, 2014: capítulo 1).

Según Pilar Rodríguez (2013: 44) —fundadora de la Fundación Pilares y precursora también de este modelo—, el objetivo de la ACP es “proponer y consensuar el tipo de atención y apoyos precisos, partiendo del respeto por su mundo de valores y de su propia perspectiva, de forma que con la intervención profesional se favorezca el mayor desarrollo posible de la independencia en su funcionamiento y la autonomía para seguir controlando su propia vida”.

Por su parte, la OMS ha definido la ACP como “la que se consigue cuando se pone a la persona como eje sobre el que giran el resto de las dimensiones relacionadas con: la intervención basada en evidencia científica, la organización del servicio, el

equipo y la interdisciplinariedad y el ambiente” (Rodríguez, 2013: 44).

En vista de las diferentes definiciones, podemos concluir que uno de los supuestos fundamentales de este modelo es reconocer que la persona debe ser tratada como la verdadera protagonista de su propia vida, con capacidad para la toma de decisiones, con deseos y preferencias. Y que para la realización de su proyecto de vida personal debe contar con recursos de apoyo –materiales y personales– que le proporcionen las ayudas necesarias.

Cabe señalar que el término Atención Centrada en la Persona no es utilizado desde una única acepción o significado (Morgan y Yoder, 2011). Por ello, es necesario distinguir tres tipos de usos de la ACP: como enfoque, como modelo y como metodología de intervención (Martínez, 2011).

El enfoque de ACP engloba una serie de principios y enunciados que orientan su puesta en práctica. A modo de resumen, existen diez características que define este enfoque aplicado a la gerontología y que Martínez (2013a) recoge en un decálogo:

1. Todas las personas tienen dignidad.
2. Cada persona es única.
3. La biografía es la razón esencial de la singularidad.
4. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.
5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.
6. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades.
7. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de las personas.
8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas.
9. Las personas son interdependientes.
10. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.

Estas características descritas definen los principios sobre los que se asienta el enfoque de Atención Centrada en la Persona. No obstante, cuando se hace referencia a los modelos que desarrollan dicho enfoque, lo que se pone de manifiesto es que no existe un único modelo, con una estructura fija y características determinadas. Sino que existen diversas aportaciones según dónde se sitúe el foco de atención (Martínez,

2013b). Algunos de estos modelos persiguen conceptualizar la ACP, en cambio otros persiguen objetivos más operativos como la construcción de instrumentos de evaluación de las diferentes dimensiones y factores que la integran. Por tanto, aunque es posible hablar de diversos modelos de ACP, todos ellos conceptualizan o desarrollan el mismo enfoque. Del mismo modo, es posible hacer referencia a diversas metodologías basadas en el mismo, gran parte de ellas dirigidas a facilitar la participación de las personas en sus planes de atención o intervención (Martínez, 2013b).

Cabe señalar también que la ACP aporta una visión radicalmente diferente de otras perspectivas más clásicas que también buscan la atención individualizada (Martínez, 2013c). La principal característica que diferencia a los modelos ACP de otros modelos tradicionales diseñados desde la óptica de los servicios, es que se reconoce el papel fundamental de la persona y se proponen estrategias para que sea ella misma quien ejerza el control sobre los asuntos que le afectan en su vida cotidiana (Martínez, 2011). A continuación, se expone una tabla tomada y adaptada de Martínez (2013c) en la que se recogen las principales diferencias entre los modelos de atención centrados en la persona y los modelos atención centrados en el servicio.

MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADOS EN LA PERSONA	MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADOS EN EL SERVICIO
<ul style="list-style-type: none"> - Sitúan su foco de atención en las capacidades y fortalezas de la persona. - Intervención global con planes de vida individualizados. - Se tiene en cuenta las opiniones de la persona y su familia. - Importancia del entorno y la comunidad que rodean a la persona. - Lenguaje cercano y accesible a la persona. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sitúan su foco de atención en los déficits y enfermedades. - Intervención parcial. -Decisión única por parte de profesionales. -“Aislamiento” de las persona en los servicios sociales. - Lenguaje clínico y con tecnicismos.

Tabla 1.- Diferencias entre los modelos de atención centrados en la persona y los modelos de atención centrados en el servicio.

Una vez definido el enfoque de Atención Centrada en la Persona, es necesario conocer las bases teóricas sobre las que se asienta dicho concepto y cómo este ha evolucionado dando lugar a este nuevo método de atención más actualizado, que considera primordial el valor de la persona y el desarrollo de su autodeterminación.

1.2. ORIGEN Y RECORRIDO HISTÓRICO DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

A lo largo de la historia, en lo que se refiere a la atención a las personas mayores que precisan cuidados, el enfoque ACP se ha visto enriquecido desde aportaciones procedentes de tres fuentes: las declaraciones y consensos internacionales, la ética y el conocimiento científico (Martínez, 2013c).

La ACP se basa en normativas nacionales e internacionales que pretenden destacar el respeto a la dignidad y la protección de derechos como la intimidad, la autonomía moral o la inclusión social. Es decir, aquellas normativas que optan por el desarrollo de un envejecimiento positivo. “Algunas de las aportaciones más destacables son: la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948), los Principios a favor de las personas de edad (OMS, 1991), el modelo social de la discapacidad y Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), el modelo de Envejecimiento Activo (OMS, 2002), la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) o la Carta europea de derechos y deberes de las personas mayores que necesitan cuidados de larga duración y asistencia (AGE y EDE, 2010)” (Martínez, 2013c: 215).

La ACP toma como referente los principios de la bioética —no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia— como marco esencial para definir la calidad asistencial y las buenas prácticas profesionales. Se fundamenta también en aportaciones científicas como los modelos de envejecimiento exitoso o competente, los modelos que incluyen variables psicosociales como antecedes de la dependencia, los modelos ecológicos o los modelos de calidad de vida (Martínez, 2013c).

No obstante, a pesar de las diferentes aportaciones al enfoque de ACP, su origen se remonta a la propuesta del psicoterapeuta Carl Rogers dentro de la corriente de la psicología humanística, conocido por la Terapia Centrada en el Cliente (Rogers, 1961).

La psicología humanista es una corriente que surge en el siglo XX como un

movimiento opuesto al conductismo y el psicoanálisis y que pretende alejarse de una visión reduccionista, mecanicista y determinista del ser humano. Con ello se quiere señalar que la persona es más que la suma de sus partes, lleva a cabo su existencia y se desarrolla en un contexto humano, es consciente, es intencional y tiene capacidad de elección. Lo cual sitúa el énfasis en la potencialidad del ser humano y sus características: ser proyectivo, con capacidad de decisión, deseos de autorrealización y creatividad (Rodríguez, 2013). En el desarrollo de esta corriente, Carl Rogers (1902-1987) se erigió como uno de los autores principales del movimiento humanista. Su principal contribución fue su método terapéutico conocido como “la terapia centrada en el cliente” o “terapia no directiva” (Rogers, 1961).

La Terapia Centrada en el Cliente parte de la hipótesis central de que el individuo posee en sí mismo medios para la autocomprensión y para el cambio de su autoconcepto, de las actitudes y del comportamiento autodirigido. Rogers hace hincapié en la importancia que tienen las actitudes y cualidades del terapeuta —capacidad de aceptación, la empatía y la autenticidad— para el buen resultado de la terapia, donde un rol no directivo es la clave fundamental (Martínez, 2013c). Es decir, debe darse entre ambos —terapeuta y persona— una relación de ayuda que fomente el crecimiento, el desarrollo personal y la mejora de sus funciones (Rogers, 1961). Esta relación puede darse con un solo individuo o con un grupo (Rogers, 1961).

Esta terapia utiliza el rol de “cliente” frente al de “paciente”, al que reconoce y otorga responsabilidad y libertad como agente activo de su propio proceso terapéutico (Rogers, 1961). En este sentido, el terapeuta ejerce el rol de “facilitador” y su objetivo debe ser el de proporcionar un clima de actitudes favorables en el que la persona o cliente pueda actuar “libremente”. En relación a ello, Rogers destaca tres actitudes y cualidades esenciales que debe poseer el terapeuta para lograr un resultado eficaz en la terapia o proceso, incluidas aquí por su interés en la adopción de dichas premisas como fundamento de estos nuevos enfoques de atención centrada en la persona (Martínez, 2011: 23):

- a) La aceptación incondicionalmente positiva de la persona. El terapeuta acepta sin ninguna condición la manera en que la persona está dispuesta a revelarse y mostrarse.
- b) La empatía o la capacidad del terapeuta de entrar en el mundo del cliente, de

ponerse en su lugar y comprenderle.

c) La autenticidad o congruencia, que permiten al terapeuta el diálogo constructivo con el cliente. El terapeuta se comporta como experto, pero a su vez, como ser humano con el objetivo de ayudar al cliente.

Las aportaciones de Rogers han sido trasladadas a diferentes campos de intervención donde los profesionales mantienen relaciones de ayuda, como la educación —donde se utiliza el concepto de atención centrada en el alumno—, la salud —donde se habla de términos como medicina y salud centrada en el paciente— o la discapacidad —donde se hace referencia a la planificación centrada en la persona (PCP)— (Martínez, 2013c).

Teniendo en cuenta la finalidad de este trabajo, resulta esencial hacer una breve explicación de la aplicación del ACP al ámbito de la discapacidad, denominada PCP –distinción terminológica explicada en el apartado de introducción—. El interés en este campo surge en torno a los años 70 bajo el nombre de Planificación Centrada en la Persona. Su principal propósito era, y es, la defensa de la autodeterminación y la visibilidad de las capacidades de las personas con discapacidad –actualmente consideradas personas con necesidades educativas especiales–, procurando instrumentos y procedimientos que permitan conseguir dichos objetivos (Martínez, 2013c).

La Planificación Centrada en la Persona ha sido definida como una metodología facilitadora para que la propia persona con discapacidad, sobre la base de su historia, sus capacidades y sus deseos, planifique las metas que quiere alcanzar para mejorar su vida. En el caso de que la persona presente una grave afectación cognitiva, existe la posibilidad de favorecer el ejercicio de su autodeterminación de una forma indirecta, es decir, mediada por otros, a través del apoyo del grupo de referencia —familiares, tutores o personas allegadas— que actúa en representación de la persona y toman las decisiones que estiman que esta hubiese tomado si tuviese la capacidad para expresar sus preferencias (Rodríguez, 2013).

En conclusión, el enfoque global de la ACP –independientemente del ámbito de actuación– se asienta en tres pilares que hacen que los modelos que se engloban dentro de dicho enfoque, tengan una sólida base que integra la visión ética, el conocimiento empírico y las declaraciones y normativas democráticas que reconocen la igualdad de oportunidades como un elemento fundamental para llevar a cabo los derechos de la

ciudadanía (Martínez, 2013c).

1.3. PRINCIPALES RECURSOS: PLAN DE VIDA Y PROFESIONAL DE APOYO

El proyecto o plan de vida es “la forma que las personas tenemos de plantearnos nuestra existencia, para conseguir nuestras metas y deseos en relación a distintos ámbitos de desarrollo personal y social: el trabajo, la familia, la red social de apoyos y afectos, los intereses y aficiones, etc.” (Martínez, 2011: 48). En definitiva, este está determinado por la experiencia y la biografía de la persona, pero también por su situación actual, así como las expectativas de futuro y los apoyos con los que cuenta.

En todos los proyectos de vida de las personas, independientemente de su edad, cobran gran importancia las expectativas de futuro y el desarrollo integral personal. Sin embargo, en aquellas personas de edad avanzada, los proyectos vitales se sitúan en el final del ciclo vital y, por tanto, algunas metas que tienen los jóvenes, en su caso no tienen el mismo valor o ya han sido cumplidas. No obstante, esto no significa renunciar a sus deseos ni obviar su dimensión de futuro. En la vejez tiene gran importancia poder continuar con el proyecto singular de vida, así como dar valor y significado a todo lo vivido. Por ello, en esta etapa cobran gran importancia el diseño y utilización de metodologías e instrumentos que permitan favorecer dicha continuidad del proyecto vital. Estos cobran aún más relevancia cuando la persona mayor vive en un centro residencial o fuera de su entorno habitual, ya que existe el riesgo de que sus hábitos y su estilo de vida se vean alterados o mermados (Martínez, 2011).

Para el desarrollo de dicho proyecto es necesario contar con diferentes recursos asistenciales y equipos técnicos que sirvan de apoyos y que permitan que las personas sigan siendo autónomas (Martínez, 2011). El enfoque de Atención Centrada en la Persona tiene en cuenta estos principios y exige un cambio de los roles profesionales de apoyo.

La ACP plantea una forma determinada de entender la relación asistencial. Los profesionales deben poner como centro de atención a la persona, su dignidad, su autonomía y la garantía del ejercicio de sus derechos, frente a la primacía de otros intereses como pueden ser los de organización o centro, o incluso los de los propios profesionales (Rodríguez, 2013).

Como ya se ha indicado en apartados anteriores, en la ACP los profesionales tiene un rol muy diferente al que se les otorga en los modelos de servicios, centrados en la gestión y la organización —en su dimensión más estructural—. A continuación, se presenta un resumen de las principales diferencias entre ambos.

ROLES PROFESIONALES EN LOS MODELOS ORIENTADOS AL SERVICIO	ROLES PROFESIONALES EN LOS MODELOS ORIENTADOS A LAS PERSONAS
El profesional evalúa y prescribe lo que la persona necesita (lo que hay que hacer con ella en el centro).	El profesional conoce la biografía, los gustos, deseos y estilo de vida de la persona. A partir de esto, orienta, apoya, asesora y ofrece apoyos.
Los profesionales se reúnen para evaluar y proponer los planes de atención para los usuarios.	Las personas/ usuarios pueden participar en el proceso de diseño y evaluación del plan de atención.
Se prioriza la seguridad y el bienestar físico.	La seguridad y el bienestar físico son tan importantes como el bienestar emocional y las preferencias de la persona.
Los profesionales hacen las tareas cotidianas “por” las personas.	Los profesionales hacen las tareas “para y con” las personas.
Los profesionales transmiten la necesidad de confiar en ellos y trasladan pocas responsabilidades a las personas.	Los profesionales transmiten la importancia del diálogo, del consenso y de cada que cada uno (profesional y usuario) deben asumir su responsabilidad.

Tabla 2.- Cambios en los roles profesionales (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho, Rodríguez, 2014: cuaderno 4)

Además de estas características o funciones señaladas, la ACP añade expresamente la figura de la “persona o profesional de referencia”. Los profesionales de referencia son las personas responsables del apoyo personalizado a cada usuario, en el día a día, desde un acompañamiento continuado y una atención directa (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho, Rodríguez, 2014: cuaderno 5). Cada profesional de referencia es el encargado especial de varias personas usuarias. El objetivo fundamental de esta figura es garantizar la atención personalizada, de manera que, al tener un contacto más directo y conocer mejor a las personas, resulta más eficaz desarrollar competencias relacionadas con la atención integral. No obstante, esto no quiere decir que el profesional de referencia no deba preocuparse por otros usuarios o que no deba existir contacto con otros profesionales. En todo caso, se trata de un sistema donde la

organización, la empatía y la confianza juegan un importante papel (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho, Rodríguez, 2014: cuaderno 5).

En conclusión, la ACP hace hincapié en la importancia de las actuaciones de los apoyos que intervienen, los cuales deben crear un equilibrio entre su labor como profesionales y las oportunidades que dan a la persona para actuar con autonomía. No obstante, este desarrollo adecuado de la ACP no siempre resulta sencillo de conseguir y puede verse afectado por una serie de riesgos y limitaciones.

1.4. RIESGOS Y LIMITACIONES DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

El enfoque ACP se está empezando a implantar en los servicios gerontológicos de España, manifestándose un interés cada vez mayor hacia los beneficios de su desarrollo. No obstante, este enfoque todavía no cuenta con el apoyo de investigaciones científicas suficientes, ni con un respaldo institucional generalizado (Martínez, 2013c).

España se encuentra en un proceso de construcción de nuevos modelos que permitan adaptar el enfoque ACP a la realidad. Esto implica numerosos retos a los que dar respuesta y riesgos que deben ser afrontados. Estos retos y riesgos implican a numerosos agentes como: profesionales, movimiento asociativo de personas mayores, administraciones públicas y privadas, familias y los propios servicios gerontológicos.

A continuación, Teresa Martínez (2013b) señala algunos de los retos y riesgos que pueden obstaculizar el avance de los modelos basados en la ACP y que quedan recogidos aquí en la siguiente tabla adaptada.

RETOS	RIESGOS
I. Recuperar/reconstruir un nuevo rol profesional.	I. Simplificar lo que es la ACP y los modelos que la desarrollan.
II. Promover cambios en distintos ámbitos.	II. Alejar o disociar el enfoque de ACP de la evidencia científica.
III. Diseñar y validar intervenciones y metodologías acordes a este enfoque.	III. Creer que ACP supone una atención desprofesionalizada.
IV. Lograr la eficiencia y la sostenibilidad de los modelos aplicados.	IV. Pecar de exceso de confianza.
V. Sensibilizar y crear una cultura de calidad en los servicios gerontológicos.	V. La falta de autenticidad o inhibición profesional.
	VI. Llevar a cabo propuestas de cambio no planificadas o de gestión del tiempo.

Tabla 3.- Retos y Riesgos de la ACP (Martínez, 2013b).

Del mismo modo que se debe tener en cuenta el rol del profesional y la singularidad de la persona para el desarrollo de la ACP, es necesario atender al ambiente que le rodea. Es decir, “no es posible comprender y atender a la persona sin considerar su contexto –tanto físico como social– y su relación con éste” (Bermejo, 2014: 29). En este entorno se desarrolla el sujeto siendo también él condicionado por este (Bronfenbrenner, 1987). En definitiva, el ambiente puede considerarse como un proveedor de oportunidades y demandas, aunque también de limitaciones (Bermejo, 2014). Por ello, a partir de estas consideraciones y en relación con este enfoque de atención, se ha visto la necesidad de renovar aquellos espacios y servicios donde la persona se desenvuelve, a partir de nuevos proyectos en los que subyacen los planteamientos de la ACP. Es por ejemplo el caso del Modelo Housing o Cohousing (Durrett, 2015).

1.5. MODELO HOUSING

Desde la ACP “se insiste en que una atención integral, continuada, eficaz y eficiente sólo se consigue si entran en juego también otros ámbitos de la acción social (vivienda, educación, trabajo, participación comunitaria, transporte, etc.” (Rodríguez, 2013: 79). Esto implica, como se ha indicado en el apartado anterior, la necesidad de dirigirse tanto a la persona como al ambiente que le rodea.

Dicho esto, llega un momento en la vida de algunas personas en el que su dependencia hacia los demás aumenta y, debido a las circunstancias que les rodean, resulta necesario trasladarse de su casa a una residencia o institución donde se les proporcionen los cuidados necesarios. No obstante, en varias ocasiones existe rechazo hacia las “residencias tradicionales”, ya que se perciben como lugares en los que la persona pierde el control y la capacidad de decisión sobre su propia vida (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho, Rodríguez, 2014: cuaderno 6). Se produce, por tanto, una ruptura entre la persona y su ambiente cotidiano.

A pesar de los avances que han tenido lugar en los centros residenciales –desde los tradicionales asilos con predominio de carácter benéfico-asistencial, pasando por centros hospitalarios, hasta el diseño hotelero con una amplia gama de servicios socio-sanitarios (Martínez, 2015)–; no son un destino apetecible por los usuarios, los cuales acuden a ellas como última opción y cuando fallan el resto de alternativas (Rodríguez, 2013). A partir de estas demandas y como consecuencia de este nuevo enfoque de ACP,

se está planteando el desarrollo de servicios gerontológicos que van más allá del modelo residencial tradicional centrado en la provisión de servicios. Por el contrario, se plantean nuevas alternativas de alojamiento que se enmarcan en lo que se ha acabado conociendo como el Modelo Housing o Cohousing (Durrett, 2015).

El Modelo Housing engloba un diversificado número de apoyos y recursos que permiten a las personas mayores seguir en su casa, incluso cuando estas presentan niveles importantes de dependencia. Para los casos en los que, por diferentes motivos, la persona mayor no puede seguir viviendo en su hogar, se propone que la atención tenga lugar en alojamientos que, además de proporcionar los cuidados necesarios, se asemejen lo más posible al concepto de hogar. Se trata de vivir “fuera de casa, pero como en casa” (Martínez, 2013b). La diversidad de estos alojamientos es muy variada, por ejemplo: apartamentos con servicios y apoyos concretos, apartamentos multigeneracionales, viviendas tuteladas, viviendas autogestionadas por las propias personas que viven en ellas, unidades de convivencia, etc. (Rodríguez, 2013). Estos nuevos modelos de alojamiento buscan garantizar el trato digno y la defensa de los derechos de las personas mayores y, especialmente, de quienes se encuentran en situación de fragilidad o dependencia (Martínez, 2013c).

A pesar de la variedad de tipos de hogares, ninguno de ellos puede considerarse como el ideal o más eficaz (Rodríguez, 2013). Precisamente, esta variedad de opciones permite que las personas puedan elegir según sus preferencias y deseos, lo cual es una manifestación clara de los principios de la ACP. Algunas de las características que deben cumplir todos los alojamientos seguidores del Modelo Housing son (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2011, 2012; Díaz y Sancho, 2012):

- Combinan la existencia de espacios privados que garanticen la intimidad (habitación propia) con otros comunes que potencian la actividad social (salón, cocina, jardines, etc.).
- Apuestan por la organización en pequeñas unidades de convivencia (6-20 personas).
- Permiten y animan a que las personas lleven sus propiedades (muebles, pertenencias) a la nueva vivienda.
- Buscan lograr un modo de vida parecido al hogar y un abordaje terapéutico desde la realización de las actividades cotidianas y significativas para cada

persona (cocinar, cuidar las plantas, salir a la compra, mantener contacto con otras personas, realizar sus aficiones, etc.).

- Proporcionan una atención personalizada, desde los derechos y deseos de la persona, incluyendo la asunción de ciertos riesgos.
- Apoyan y dan importancia a las actividades cotidianas y significativas.
- Ofrecen atención profesional durante las 24 horas, integrando en la vivienda cuidados personales durante todo el día para las personas con altos niveles de dependencia.
- Defienden la idea de “vivienda para toda la vida”, que permite a las personas, si lo desean a permanecer en el todo el tiempo que deseen, no viéndose obligadas a trasladarse a otro servicio o recurso ante procesos de deterioro.
- Otorgan a las familias y allegados un papel central, facilitando su incorporación en la vida cotidiana de cada unidad.

La aparición de estos alojamientos que propone el Modelo Housing tienen sus inicios varias décadas atrás y van siendo progresivamente consolidados en algunos países desarrollados como los Países Nórdicos, Holanda, Francia, Reino Unido, EE.UU, Canadá, etc. (Martínez, 2011). Por ejemplo, entre otros muchos, desde la Red europea Saumon se impulsaron las Unidades de Convivencia como recursos de alojamiento para las personas mayores en situación de dependencia, gran parte de ellas con deterioro cognitivo o demencia. Se diseñaron como alternativos a las clásicas residencias, demostrado frente a estas una gran capacidad para mejorar la calidad de vida de los usuarios (Martínez, 2011).

Una revisión publicada por Brownie y Nancarrow (2013) en torno a diferentes estudios llevados a cabo en distintos alojamientos seguidores del Modelo Housing, muestra diferentes efectos positivos como: mejora de la calidad de vida percibida, mejora emocional de los residentes, incremento de satisfacción de las familias con la atención dispensada, cambios en la forma de trabajar y mayor satisfacción laboral de los trabajadores. Sin embargo, se muestran datos de que en algunos casos se registra un incremento de caídas o una peor nutrición. A pesar de los beneficios señalados, una reciente investigación realizada por Teresa Martínez (2016) en la que se tomó como muestra un total de 56 residencias de las diferentes comunidades españolas, demostró que solo 6 (10,7%) residencias de todas ellas, ofrecían una organización residencial

según los criterios del modelo Housing. El resto de centros respondían a un modelo residencial tradicional.

En todo caso, el enfoque ACP, aunque posee cierto recorrido en el ámbito internacional, todavía tiene una escasa presencia en los recursos gerontológicos de España. Se conocen algunas iniciativas formales de unidades de convivencia en el País Vasco (“Etxean Ondo”) y en Castilla-León (“Mi Casa”) pero, especialmente en lo que se refiere a residencias, continúan orientadas a modelos asistenciales donde se priorizan los cuidados sanitarios y los servicios (Martínez, 2013b), siendo también escasos los servicios de carácter diurno orientados a este modelo (Bermejo, 2014).

CAPITULO II: PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE DE LA ASOCIACIÓN DOWN

2.1. ¿QUÉ ES EL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE?

Capacitar a las personas con necesidades educativas especiales para la vida autónoma e independiente supone plantear una orientación educativa basada en los conceptos de autodeterminación, inclusión social y vida independiente; con el fin de que esa vida independiente se extienda a lo largo de los años en los diferentes escenarios de aprendizaje en los que se desarrolla y crece la persona: centros escolares, asociaciones, centros de formación laboral, otros centros educativos y educación no formal (Down España, 2013).

Esta finalidad es perseguida –entre otras muchas– por la Asociación Down Huesca; una entidad privada sin ánimo de lucro, creada en 1992 por un conjunto de padres que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades. Desde 1995 es declarada de Utilidad Pública, prestando sus servicios en diferentes localidades de la provincia –Barbastro, Monzón, Fraga, Sabinánigo y Huesca–, tal y como queda reflejado en la web de la asociación (www.downhuesca.com).

Entre el 1 y 4 de noviembre de 2012 tuvo lugar en el “XII Encuentro Nacional de Familias” y el “IV Encuentro Nacional de Hermano de Personas con síndrome de Down” –organizados por Down España y Down Huesca–, que se celebraron en Huesca. En estos encuentros se organizaron varias mesas redondas a las que acudieron más de 500 personas donde reclamaron sus derechos como personas y la necesidad de crear nuevas medidas para poder desarrollar su independencia y autonomía (Down España, 2013). Fruto de estas demandas, surgió el que hoy se conoce como Proyecto de Vida Independiente.

Dentro del Proyecto de Vida Independiente podemos distinguir dos marcos generales de actuación o módulos. Por un lado, la formación para la autonomía y la vida independiente (FAVI), centrada en la etapa de formación a la vida adulta; por otro lado, el servicio de apoyo a la vivienda independiente (SAVI), que trata de organizar recursos y apoyos para hacer posible la emancipación de los jóvenes de sus familias, si así lo

deciden los jóvenes y los padres (Down España, 2013).

La fundamentación teórica que contextualiza tanto FAVI como SAVI se vincula a las principales y más recientes aportaciones en relación con la evolución del concepto de discapacidad intelectual: modelo de apoyos, calidad de vida, autodeterminación, autonomía personal y habilidades para la vida independiente, accesibilidad universal y diseño para todos, modelo social. Todos estos enfoques teóricos conforman el marco conceptual que sirve de base para la creación de estos contextos formativos (Down España, 2013).

Con el proyecto de Formación para la Autonomía y la Vida Independiente (FAVI) se pretenden impulsar actuaciones formativas dirigidas a las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual con el fin de contribuir a que accedan al empleo, participen de forma activa en la sociedad y tengan la oportunidad de emanciparse de sus familias si así lo desean, contando con los apoyos —naturales y/o profesionales— que en cada caso precisen. Esta formación se lleva a cabo generalmente entre los 12 y los 20 años y la metodología utilizada en las diferentes actividades o talleres está basada en el modelo didáctico mediacional —el cual se explicará más adelante—, en el aprendizaje cooperativo, en el enfoque globalizado, en la generalización de aprendizajes y en el desarrollo del sentimiento de competencia (Down España, 2013). Además, la formación recibida a través del proyecto FAVI se organiza en tres módulos principales: comunicación y creatividad, autodeterminación e inclusión social y habilidades para la vida independiente (Down España, 2014). La continuación de FAVI se materializa en el Servicio de Apoyo a la Vivienda Independiente (SAVI), del que se hablará en el siguiente punto, si bien cabe adelantar que una de sus finalidades es la de ofrecer los apoyos necesarios para que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan desarrollar una vida emancipada de calidad y con el mayor grado de independencia a través del ejercicio de su autodeterminación (Down España, 2013).

2.2. SERVICIO DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE (SAVI)

La mayoría de las personas con necesidades educativas especiales residen en el domicilio familiar (Down España, 2014). Las alternativas de vivienda al hogar familiar existentes para estas personas, como son los pisos tutelados y las residencias, suelen tener un carácter más paliativo que formativo. Por todo ello, puede decirse que el

proyecto de vida independiente, y en especial el SAVI, supone una alternativa innovadora con un carácter formativo para sus usuarios (Down España, 2014).

A continuación, siguiendo la publicación de Down Huesca (2014) “Apoyos y síndrome de Down: experiencia prácticas”, se detallan los aspectos más relevantes del Servicio de Autonomía para la Vida Independiente –SAVI– a lo largo de este apartado.

Este servicio está dirigido a las personas con discapacidad intelectual que han desarrollado unos niveles suficientes de autonomía personal, competencia social y autorregulación y manifiestan su deseo de participar en el proyecto, deseo que también es compartido por sus padres.

El grupo de apoyo con el que cuenta este proyecto es muy variado, formado por: padres, hermanos, otros familiares de los alumnos, voluntarios, alumnado universitario en prácticas, profesionales de la Asociación Down Huesca y adultos con discapacidad intelectual que conocen la experiencia.

El Servicio de Apoyo a la Vivienda Independiente es, como se ha indicado con anterioridad, complementario a FAVI y a los diversos proyectos de iniciación en vivienda compartida. Hay que decir también que algunas de las personas usuarias del SAVI han participado previamente en el proyecto “Hacia una vida independiente”, gestionado en Huesca por la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de la Universidad de Zaragoza, en colaboración con la Asociación Down Huesca, y que lleva funcionando desde el curso 2005/2006. Se trata de un proyecto en el que jóvenes universitarios comparten piso y conviven con jóvenes con discapacidad a lo largo de un curso escolar.

Dicho lo cual, el proyecto “Vivienda Independiente”, impulsado por Down Huesca, supone un avance del proyecto anterior. Cabe destacar que no todas las personas que participan en el Servicio de Apoyo a la Vivienda Independiente tienen que pasar previamente por el proyecto anteriormente descrito impulsado por la Universidad.

Dicho esto, el objetivo básico de SAVI es “ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación de las personas con capacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos sociales” (Down España, 2014: 133).

Los objetivos específicos (Down España, 2014: 133) que se pretenden alcanzar en las personas participantes en el proyecto son:

- Adquirir y generalizar hábitos de autonomía en el hogar.
- Responsabilizarse de sus decisiones.
- Adquirir y generalizar habilidades sociales para convivir con otros compañeros/as de edades similares.
- Compartir con otros/as compañeros/as que viven en su misma ciudad actividades de ocio y tiempo libre.
- Adquirir autonomía en los desplazamientos por la ciudad y participar en la comunidad.
- Mejorar su autoestima y su autodeterminación.

En relación a los apoyos que participan en el proyecto, los objetivos a alcanzar son:

- Comprender, aceptar y respetar la diversidad humana en toda su amplitud.
- Valorar la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida.
- Enriquecerse de la convivencia con otras personas con capacidades diversas.

En relación con la comunidad:

- Integrar a la persona con discapacidad en la sociedad.
- Fomentar un mayor respeto, conocimiento y aceptación de las personas con discapacidad.

Las actividades que se desarrollan en los pisos¹ se pueden clasificar en actividades individuales o personales —autocuidado: vestido, aseo, alimentación, etc.—

¹ Consultar anexo I: Actividades del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente

y actividades o tareas comunes —relacionadas con el hogar: limpieza, cocinar, comprar, etc., y las vinculadas al ocio en la vivienda: lectura, comunicación, etc.—.

Otros aspectos que se consideran relevantes para un desarrollo eficaz de este proyecto son: la convivencia, la resolución de problemas, la seguridad y prevención de riesgos y el cuidado de la salud. De todos ellos se derivan el desarrollo de destrezas que los jóvenes deberán adquirir a lo largo de la experiencia.

2.3. IMPORTANCIA DE LAS FUNCIONES DE LOS APOYOS

Para que los jóvenes de la Asociación Down Huesca logren resultados eficaces y útiles para su desarrollo personal a través del proyecto SAVI, van a necesitar una formación orientada a la inclusión y a la vida autónoma e independiente, así como unas oportunidades adecuadas en diferentes contextos —educativo, laboral, social— y un sistema de apoyos centrado en sus necesidades y en sus expectativas (Down España, 2014). Tal y como de hecho se propone desde el Modelo de Atención Centrada en la Persona, cuando se resalta la importancia de los grupos de apoyo para facilitar la atención personalizada y el desarrollo de la autonomía.

Uno de los aspectos innovadores de este proyecto lo constituye el sistema de apoyos basado en el modelo didáctico mediacional. Feuerstein (1978) utilizó el concepto de aprendizaje mediado para describir la interacción entre el alumno y el mediador (profesor, padres y/o persona encargada de la educación del niño), que hace posible el aprendizaje intencional y significativo. De este modo, Feuerstein, en su teoría sobre la Experiencia del Aprendizaje Mediado (EAM), define el papel del mediador como la persona facilitadora de la interacción entre el individuo y el medio (Vived y Vicén, 2008).

Tomando como referencia esta propuesta, la función del personal de apoyo que participa en el proyecto SAVI, es fundamentalmente de mediador/acompañante en el funcionamiento cotidiano de los jóvenes en el hogar. Su papel, asesorado y orientado previamente por el coordinador profesional, va a consistir en conocer qué es capaz de hacer la persona con discapacidad de forma autónoma y qué puede llegar a hacer con su ayuda. De esta forma el mediador asume el rol de guía o tutor y debe responder a las demandas de las personas sin anticiparse a ellas (Down España, 2014).

Como ya se ha indicado anteriormente, además de los profesionales implicados en el desarrollo del servicio, se involucran como mediadores los familiares, voluntarios, estudiantes en prácticas, vecinos y jóvenes con discapacidad que ya llevan unos años en la experiencia de la vida independiente. Por lo tanto, es necesaria una coordinación y equilibrio entre apoyo natural, apoyo profesional y apoyo entre iguales para el logro de este proyecto. Por otro lado, se debe hacer hincapié en que los mediadores deben ir reduciendo progresivamente la intensidad de los apoyos conforme los jóvenes van desarrollando y alcanzando habilidades de autonomía personal (Down España, 2014).

Las funciones de estos apoyos² en el hogar varían según las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad que residen en el piso y también según los diferentes formatos que pueden tener los pisos con apoyo en función del tipo de personas que vive en ellos: todos los jóvenes tienen discapacidad, conviven universitarios con jóvenes de la asociación, comparten piso jóvenes sin experiencia con otros con experiencia en la vida independiente, etc. En cuanto a las necesidades de apoyo de los residentes, estas se han evaluado con respecto a los diferentes contenidos formativos que se trabajan en las viviendas: autocuidado, tareas del hogar, convivencia, solución de problemas, ocio en el hogar, seguridad y prevención de riesgos y cuidado de la salud (Down España, 2014).

En conclusión, para cada persona o para cada vivienda, las funciones de los apoyos estarán determinadas por tres aspectos: 1) en qué actividades relacionadas con la vivienda es necesario contar con apoyo, 2) cuál es la intensidad de apoyos necesaria, y 3) qué tipo de apoyo será el más adecuado (Down España, 2014).

² En el anexo II se incluye una descripción detallada de las funciones de los apoyos en el pasado año 2015. Estas funciones son revisadas y modificadas según las necesidades que se van detectando en los usuarios o en el funcionamiento del servicio. Este documento ha sido facilitado por la propia Asociación Down Huesca y va dirigido a los nuevos apoyos que quieren participar en el Servicio para informarles de sus funciones en los días previos a su incorporación.

CAPÍTULO III. PROPUESTA DE INSTRUMENTOS DEL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA PARA SU UTILIZACIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3.1 PLAN DE ATENCIÓN Y PROYECTO DE VIDA (PAyV)

Como se ha indicado anteriormente, la ACP fomenta el desarrollo de planes de atención individualizados pensados por y para cada individuo con la participación activa de los propios usuarios. Constituyen la principal estrategia metodológica para el respeto de todo lo señalado anteriormente. Para su desarrollo, existen diversas herramientas y formatos que permiten identificar las necesidades, capacidades, preferencias y deseos de cada persona (Martínez, 2011).

Una de las estrategia más utilizadas para desarrollar un plan individualizado de atención es el Plan de Atención y Vida –en adelante, PAyV–. Se trata de un instrumento básico donde se recogen las valoraciones, informaciones personales, objetivos, ideas, propuestas de intervención, apoyos y recomendaciones para que la persona logre el mayor grado de autogestión y autodeterminación posible (Martínez, 2011).

El PAyV se concibe como un proceso continuo, abierto y participativo de la persona usuaria, la familia, los allegados y los profesionales. Debe ser un instrumento de diálogo, y por tanto dinámico, entre persona mayor, familia y profesionales. Se trata de “una hoja de ruta consensuada para atender necesidades y apoyar el proyecto de vida de cada persona desde el impulso de su autonomía” (Martínez, 2011: 59). En el anexo III³ se incluye un ejemplo de un documento para elaborar el Plan de Atención y Vida.

Para llevar a cabo la elaboración, aplicación y evaluación del PAyV se pueden considerar siete fases fundamentales (Rodríguez, 2013: 60):

1º Extraer datos fundamentales de la valoración integral y de la historia de vida personal de cada usuario.

2º Identificar las capacidades de la persona, así como sus intereses, habilidades, deseos y expectativas, elaborando las fichas correspondientes.

³ Anexo III: Ejemplo de un documento para recoger el Plan de Atención y Vida.

3° Determinar las necesidades de apoyo que requiere la persona para fomentar su mayor independencia y autonomía.

4° Valorar los recursos formales e informales que dispone (o podría disponer).

5° Valorar y decidir las posibles propuestas a integrar en el PAyV y, después, priorizar los objetivos y actividades a desarrollar, consensuándolas con la persona y con su familia o grupo de apoyo.

6° Elaborar el PAyV, firmarlo con la persona y proceder a su ejecución.

7° Llevar a cabo el seguimiento de las actuaciones, registrando periódicamente la evolución de los indicadores que se hayan seleccionado previamente y, una vez llegado el período que se haya fijado para el desarrollo inicial del PAyV, proceder a la correspondiente evaluación y reprogramación de todo el proceso.

En los casos en los que la persona presenta un deterioro cognitivo que le reste capacidad para expresar su autobiografía, sus preferencias, sus deseos y para participar de forma activa en la elaboración de PAyV, resulta de gran utilidad el uso complementario de tres técnicas para recabar dicha información (Rodríguez, 2013):

1. Constituir un grupo de apoyo formado por familiares, personas allegadas y/o profesionales que faciliten información relevante para incluir en la historia de vida, así como las preferencias y deseos que consideran que la persona usuaria manifestaría si tuviera capacidad para expresarlo.
2. Observar a la persona usuaria en un escenario de su vida o acontecimiento cotidiano. Algunos de los aspectos a tener en cuenta son: gestos de desagrado o placer, sonrisa, mirada, lo que parece que altera o relaja a la persona, lo que le estimula, lo que le produce aversión, etc.
3. Ofrecer la máxima flexibilidad posible y el mayor número de oportunidades que permitan descomponer y personalizar las rutinas diarias en pequeños pasos, dotándolas de significado y sentido para la persona (el aseo, las tareas domésticas, el ocio, etc.).

En definitiva, el PAyV se podría definir como un “proceso circular de intervención que se retroalimenta” (Rodríguez, 2013: 61), tal y como se refleja en la siguiente figura:

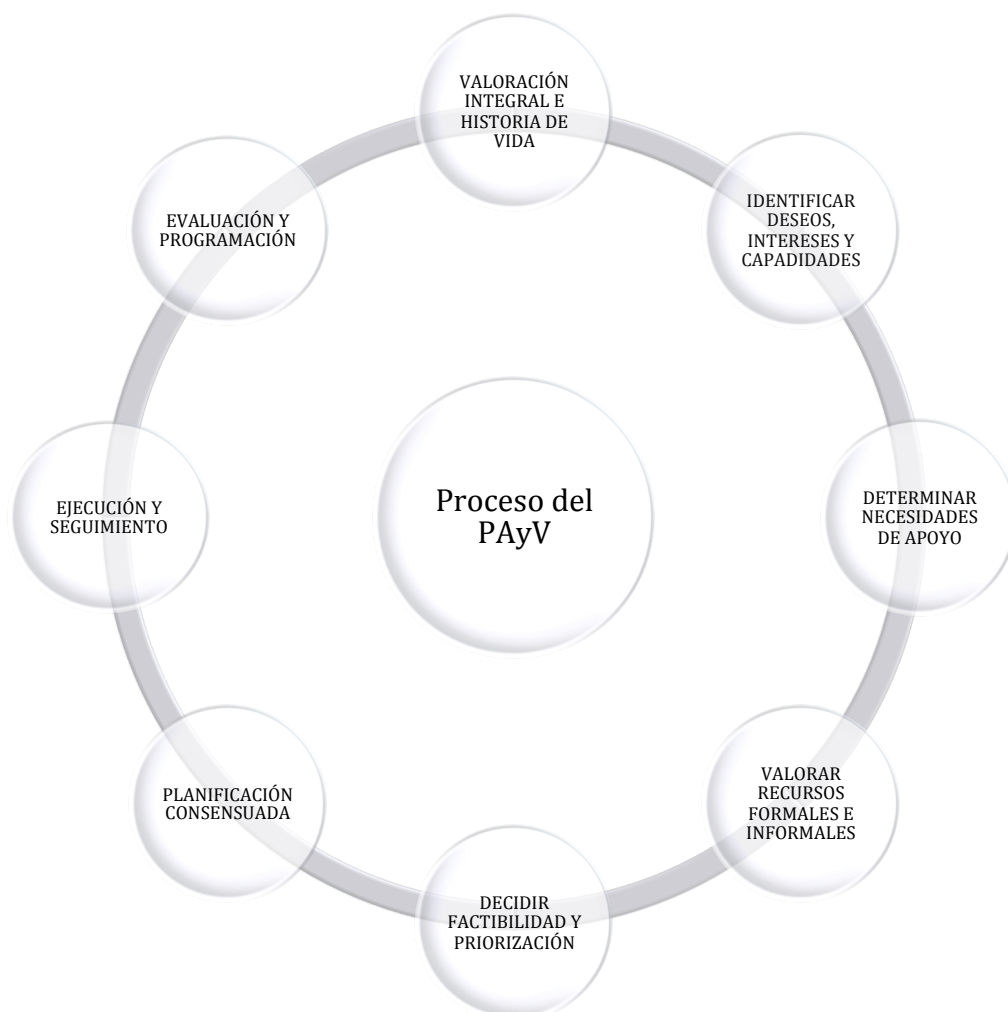


Figura 1.- Proceso circular de intervención (Rodríguez, 2013: 61)

Para elaborar planes de atención personalizados, es necesario crear y utilizar diversas herramientas e instrumentos que permitan recoger información variada de distintos modos, adaptándose así a las exigencias, gustos y capacidades de la persona.

3.2 INSTRUMENTOS DEL PAyV

A continuación, se ha llevado a cabo una selección de diferentes instrumentos para la elaboración de un Plan de Atención y Vida. Existen diversos ejemplos muy semejantes con una finalidad común: obtener datos de la historia personal, conocer los deseos de la personas, etc. (Martínez, 2011).

La ACP se basa en la personalización de cada intervención por lo que, de igual modo, los instrumentos utilizados deberán ser adaptados y seleccionados según las características de cada persona (Martínez, 2011).

Aunque los siguientes instrumentos descritos son ejemplos propuestos por Teresa Martínez (2011) para ser utilizados en el ámbito de la gerontología, en este trabajo se va hacer hincapié en su posible adaptación y utilización para el ámbito de la discapacidad; concretamente en el proyecto de Servicio de Autonomía para la Vida Independiente (SAVI) de la Asociación Down Huesca.

Algunos de los instrumentos descritos por Teresa Martínez (2011) para los servicios gerontológicos se pueden organizar en 3 bloques:

1. Instrumentos para el conocimiento de la biografía y refuerzo de la identidad

- ***“La biografía básica”***: el usuario debe cumplimentar un pequeño guión sobre sus datos personales y/o aspectos de su vida. Se puede contar con la ayuda de familiares o allegados siempre que la persona lo consienta.
- ***“Libro de vida”***: consiste en realizar un documento (libro, álbum de fotos o cuaderno personalizado) en el que se incluyan fotografías, pequeños objetos y contenidos significativos para la persona, de modo que se reflejen sus principales hitos y vivencias hasta la actualidad. Esta actividad permite a la persona presentar un resumen de su biografía y puede servir como soporte o estímulo para contar su historia.
- ***“La caja de los recuerdos”***: se trata de que la persona disponga de una caja en la que almacene distintos objetos que sean significativos para ella. Estos objetos pueden ser muy diversos (pequeños objetos, prendas de vestir, aromas, fotografías, documentos, etc.) La función de esta caja es proporcionar seguridad, acompañar, favorecer su orientación y sentido de seguridad, a la vez que estimular la evocación de recuerdos y reforzar la comunicación de la persona con su medio.
- ***“Extractos de biografía”***: este instrumento va dirigido a aquellas personas que presentan deterioro cognitivo elevado o dificultades graves de comunicación, así como a aquellas que conviven con ellos. Se trata de elaborar un resumen donde se recoge información básica de la persona: nombre, lugar de nacimientos, estudios u ocupación, etc. Este tipo de

estrategia es de gran utilidad para sensibilizar y recordar diferentes datos biográficos de la persona a aquellos que están en contacto con la misma. En definitiva, podría considerarse como una pequeña variante del primer instrumento descrito en este apartado.

2. Instrumentos para conocer la situación actual de la persona, la descripción de sus entornos y capacidades

- ***“Los mapas básicos”***: son soportes donde se presenta esquemáticamente, información relevante de cada persona en relación con diferentes aspectos o áreas del PAyV. Estos mapas pueden ser representados mediante información escrita, dibujos o pictogramas.

Son un apoyo que permite favorecer la información, la comunicación y la participación de las personas usuarias en los asuntos que les afectan. Su diseño y cumplimentación debe contar con la participación de la propia persona y de su grupo de apoyo. El objetivo principal de estos mapas es que la persona obtenga información y conciencia de las capacidades y de los apoyos que requiere.

Al igual que otros aspectos de la ACP, los temas a desarrollar en los mapas deberán ser personalizados en función de las necesidades de la persona. Algunos ejemplos de los posibles temas a tratar son: salud, actividades de la vida diaria, relaciones sociales, actividades del centro (escuela, trabajo, residencia, piso, asociación, etc.), lugares significativos, etc.

- ***“La ficha de las capacidades”***: es un instrumento que complementa al uso de los mapas básicos anteriormente descritos. Una vez realizados los mapas, se deben relacionar fichas con las capacidades de la persona analizando y clasificándolas en una tabla en función de si pueden ser consideradas fortalezas o puntos de mejora.
- ***“La hoja de ruta personal”***: se trata de un instrumento donde se incluyen valoraciones de la persona en torno a tres aspectos: fortalezas, habilidades o capacidades a mejorar (metas) y pautas u orientaciones para conseguir

dichas metas. El lenguaje utilizado para su elaboración debe ser sencillo, evitando tecnicismos.

3. Instrumentos que reflejan las preferencias, elecciones y deseos de la persona

- ***“Los diez mandamientos”***: es una estrategia creada por el grupo FESOSAD (Francia) en el centro Générations. Consiste en identificar y anotar diez preferencias de la persona en relación con la atención recibida en el centro, residencia, piso tutelado, etc. Estos diez mandatos deben estar ordenados según la importancia que la persona les concede. Se trata de pactar con los profesionales y las personas que le atienden y rodean distintas preferencias que pueden ser asumidas y respetadas por todos ellos. Esta lista tiene carácter abierto, por lo que puede ser revisada periódicamente. Al igual que en el uso de otros instrumentos, cuando la persona no es capaz de expresar sus preferencias, será adecuado que sus representantes (familia, profesionales y amigos) expresen las preferencias del usuario en calidad de grupo de apoyo.
- ***“La guía personal”***: es un instrumento creado por la Fundación Adapta para facilitar el desarrollo de los procesos de planificación centrada en la persona y orientar a los grupos de apoyo. Se trata de que cada grupo elabore una guía donde se recojan distintas informaciones personales que pueda orientar la elaboración del PAyV. Esta guía debe contar con diversos apartados en relación con los gustos y sentimientos de la persona, elecciones que es capaz de realizar, sus sueños, sus temores y las conductas especiales que le caracterizan.
- ***“Observación de la persona en las situaciones cotidianas”***: como su propio nombre indica, este instrumento consiste en la observación directa del usuario por parte de los profesionales en diferentes contextos, actividades o situaciones concretas. Resulta adecuado realizar esta observación siguiendo una frecuencia pautada (diaria, semanal, quincenal, etc.) en aquellas actividades cotidianas. Las observaciones realizadas deben quedar reflejadas de algún modo, bien en sencillas fichas donde se registran las manifestaciones positivas o negativas de la persona, o bien mediante registros más abiertos donde los profesionales puedan realizar anotaciones.

Como se ha señalado con anterioridad, estas propuestas de instrumentos son solo un ejemplo de una gran variedad. Al igual que en los tipos de alojamientos –Modelo Housing– no hay uno mejor que otro; muchos de ellos pueden ser complementarios y perseguir las mismas finalidades. En definitiva, se trata de encontrar una herramienta que se adapte a la persona y que sea eficaz para la elaboración de su plan de atención.

Como ya se ha comentado, estos instrumentos seleccionados a partir de la propuesta de Teresa Martínez (2011) podrían ser extrapolados al ámbito de la discapacidad. Muchos de ellos están dirigidos a personas con demencia o con un elevado grado de dependencia (Martínez, 2011), por lo que, teniendo en cuenta las características de una persona con discapacidad –sin entrar en generalidades y teniendo en cuenta la gran variedad que existe en este grupo de población– se podría contemplar la utilización de estos instrumentos en el ámbito de la discapacidad.

CAPÍTULO IV. PROPUESTA FORMATIVA

4.1 PERSPECTIVA INDIVIDUAL Y RELACIONAL DE LA PERSONA

El hombre se define como un ser personal y se caracteriza –a su vez–, por una predisposición a la apertura, la donación y la coexistencia (Bernal, 2009). “La condición social de la persona se manifiesta de modo patente en el hecho de que el ser humano no puede vivir instalado en la soledad, sino que debe desarrollar primariamente su sociabilidad” (Bernal, 2009: 62). Es decir, el hombre es un ser social por naturaleza, necesita de los demás –coexistir– para sobrevivir, aprender, interactuar con el medio, identificarse con unos valores y una cultura, etc.; para lograr así la construcción de su propia identidad. Tanto es así que, “la relación con otras personas no es un suplemento del ser personal; sino la índole misma de la existencia personal, que reclama a otras personas para realizarse plenamente en coexistencia con ellas” (Bernal, 2009: 77).

Esta doble perspectiva de la persona –individual (identidad) y relacional (social)– se identifica con el paradigma relacional desarrollado por Pierpaolo Donati, conocido, entre otras cosas, por ser un referente en materia de educación y ciudadanía. Este sociólogo italiano destaca dos pilares fundamentales para la coexistencia: la identidad relacional y el principio de solidaridad (Garro y Carrica, 2013).

Donati (2006) sostiene la necesidad de desarrollar una identidad relacional para la creación de relacionales de aceptación y acogida entre las personas. Es decir, para la persona, “ser plenamente es ser-con” (Bernal, 2009: 77). La identidad relacional se entiende como la relación entre ego y alter (reconocimiento del otro –*alter*– como igual a mí –*ego*–) en tanto que persona y ser único con dignidad (Spaemann, 2000). Se trata de que las personas, aceptando y reconociendo las diferencias de cada uno, sean capaces, a su vez, de identificar aquello de común que hay entre ambos: la condición humana y la dignidad de cada quien (Bernal, 2009).

Para lograr esta coexistencia descrita en el paradigma de Donati –además de entender la identidad como relación– es necesaria la presencia del principio de solidaridad (Donati, 1999), entendido no solo como la relación de respeto y tolerancia, sino como acogida, reciprocidad, intercambio y ayuda mutua entre las personas. Estos

dos principios permiten crear auténticas relaciones de apertura y alcanzar la finalidad radical de la existencia: el perfeccionamiento mutuo y la aceptación personal (Bernal, 2009).

En conclusión, este enfoque relacional trasladado a la sociedad actual, supone aceptar, reconocer y acoger al diferente por ser quien es – persona igual a mí- y no por lo que es – extranjero, de otra cultura, persona con discapacidad, etc.– (Garro y Carrica, 2013). La educación debe contemplar esta doble dimensión de la persona: “aprender a ser” y “aprender a vivir con los demás” (Delors, 1996: 34). La convivencia en la diversidad está presente en la actualidad y es, en definitiva, donde debe insertarse la formación de las personas.

4.2 PROPUESTA FORMATIVA PARA EL DESARROLLO DE INSTRUMENTOS ACP EN EL PROYECTO SAVI

En la actualidad, muchas personas con síndrome de Down demandan propuestas que les permitan lograr una vida independiente, en la que puedan asumir sus propias responsabilidades. Reclaman el derecho a convivir con otras personas con las que les unen lazos afectivos (Ruiz, 2009).

En los últimos años, se están empezando a llevar a cabo algunas experiencias de vida independiente mediante los pisos tutelados o proyectos concretos –por ejemplo, SAVI–, que cuentan con un sistema de apoyos que intenta compatibilizar independencia y seguridad (Ruiz, 2009).

Las limitaciones en la capacidad de decisión de las personas con síndrome de Down, reducen las posibilidades de lograr una vida completamente independiente. Para que estas personas logren una vida de calidad, requieren un apoyo más allá del que otras personas sin discapacidad necesitan a una edad similar (Shalock y Verdugo, 2010).

En general, las personas con síndrome de Down encuentran barreras para desarrollar su autodeterminación, “que se encuentran más allá de los límites impuestos por la sociedad o cultura, es decir, en la propia esencia de la discapacidad” (Ruiz, 2009: 271). No obstante, es imprescindible “defender el derecho de participación y dar voz a las personas con discapacidad para que puedan manifestar sus deseos y reivindicaciones” (Ruiz, 2009: 272). Con frecuencia, familiares y profesionales toman decisiones sobre el presente y futuro de estas personas, sin tener en cuenta su opinión (Ruiz, 2009).

El derecho a tomar decisiones y a elegir sobre la propia vida, es un objetivo esencial para las personas con síndrome de Down, por grandes que sean sus dificultades y sus limitaciones. Y es misión de la sociedad –en especial de los profesionales, familiares y allegados– crear vías prácticas para que puedan alcanzarlo.

A continuación, se incluye una propuesta formativa de acogida a la vida independiente dirigida a los usuarios de la Asociación Down Huesca que se incorporan al proyecto SAVI –ya sea la entrada de una nueva persona a un piso que ya lleva tiempo en funcionamiento o bien por la incorporación o formación de un nuevo grupo de convivencia–. Esta propuesta incluye diferentes instrumentos del modelo ACP (Martínez, 2011) y actividades que promueven la conducta autodeterminada (Peralta, González-Torres e Iriarte, 2006). Estos instrumentos –concretamente los descritos por Martínez (2011)– están basados en el modelo ACP, por lo que han sido adaptados para ser utilizados y aplicados en el ámbito de la discapacidad —modelo PCP—. Con esta propuesta se pretende demostrar la posibilidad de extrapolar dichos instrumentos a ambos ámbitos. En definitiva, los modelos ACP y PCP provienen del mismo enfoque ACP, cuyos principios generales pueden ser aplicables a cualquier persona independientemente de sus capacidades, características e intereses.

Las herramientas descritas se organizan según tres objetivos generales:

1. Conocer la biografía del grupo y reforzar su identidad.
2. Conocer la situación actual del grupo (fortalezas o puntos de mejora del grupo)
3. Identificar las preferencias, elecciones y deseos del grupo.

La temporalización prevista para el desarrollo de esta propuesta formativa es de 3 a 6 sesiones –dependiendo de las características del grupo– durante el primer mes de la incorporación. Las conclusiones, resultados y acuerdos obtenidos deberán ser mantenidos – y modificados si fuera necesario– a lo largo de toda la convivencia. Además, esta propuesta se deberá compaginar con otras actividades propias del programa SAVI, diseñadas para llevar a cabo la adaptación a la vida independiente.

Es necesario contar con diferentes tipos de recursos –materiales y personales– que apoyen y permitan el desarrollo de esta propuesta con eficacia. Por un lado, será necesario contar con apoyos –persona o personas de referencia– que conozcan la historia personal de cada usuario y que puedan guiar al grupo en el caso de que encuentren

dificultades. Por otro lado, en cuanto a los recursos materiales, se especifica en cada herramienta cuáles son y cómo deben ser utilizados.

La metodología general a seguir debe estar orientada a lograr la participación activa de cada persona. Se deberán seleccionar aquellas actividades que se ajusten más al grupo, siempre teniendo en cuenta la necesidad de cumplir los tres objetivos generales. Aunque la propuesta tiende a dirigirse al grupo como unidad, es importante destacar la importancia de la atención personal y la adaptación a las características individuales de cada usuario, con la finalidad de desarrollar una verdadera unidad de conexión y convivencia entre todos sus miembros.

Las actividades o instrumentos adaptados para este programa se presentan a continuación, agrupados según los tres objetivos generales:

1. Conocer la biografía del grupo y reforzar su identidad.

Nombre de la actividad: “Nuestra historia”
--

Descripción:

Todas las personas que conviven en el piso –contando con los apoyos específicos– deberán reunirse para debatir y responder conjuntamente una serie de cuestiones sobre su historia. Estas preguntas son en relación a su amistad, estudios, ambientes de ocio que han compartido. En definitiva, se trata de conocer las experiencias que les unen, abrir al diálogo y reforzar así su identidad.

Resulta conveniente que el apoyo guíe el proceso –no imponer– y anime a compartir más opiniones en aquellos temas de la reunión que considera que han suscitado más interés en el grupo. Además, con la finalidad de hacer más atractiva esta actividad, se podría emplear fotografías o imágenes combinadas con textos, que faciliten al grupo situarse en un espacio temporal determinado (una excursión, un cumpleaños, una reunión, etc.).⁴

Finalmente, las respuestas, el álbum o el collage elaborado, se deberá colocar en un lugar visible de la vivienda para evocar recuerdos y permitir iniciar nuevas conversaciones.

⁴ En el anexo IV se incluye un ejemplo de un posible guión. Fuente de elaboración propia.

Nombre de la actividad: “El baúl de los recuerdos”
--

Descripción:

Se trata de que cada persona del grupo guarde en un baúl un objeto que asocie a otro compañero de la vivienda, siempre acompañado de una explicación verbal o escrita. Se deberán almacenar diferentes objetos significativos para ellos y para su historia grupal. Estos objetos pueden ser muy diversos (pequeños objetos, regalos, dibujos, cartas, fotografías, etc.).

La función de este baúl es proporcionar seguridad, acompañar, reforzar los lazos afectivos, estimular la evocación de recuerdos y favorecer la comunicación del grupo. Este baúl se deberá colocar en un lugar visible de la vivienda permitiendo que las personas puedan manipularlo siempre que quieran.

2. Conocer la situación actual del grupo

Nombre de la actividad: “Conóceme”

Descripción:

Se trata de representar esquemáticamente –ya sea por palabras, fotografías o pictogramas– información relevante de cada persona del grupo en relación con sus fortalezas, puntos de mejora e ideas de cómo lograrlo.

Para ello se deberá entregar una tabla⁵ u otro soporte a cada persona y serán ellas mismas quienes deberán rellenar estos datos sobre los demás miembros, así como una autoevaluación personal. Finalmente, se compartirán las distintas opiniones, siempre teniendo prioridad la autoevaluación de cada uno a la hora de marcar metas de mejora.

Su diseño y cumplimentación debe contar con la participación del grupo de apoyo. El objetivo principal de estos mapas es que la persona obtenga información y conciencia de las capacidades y de los apoyos que requiere.

⁵ En el anexo V se incluye un ejemplo de una tabla. Fuente de elaboración propia.

Lo temas tratados deberán ser variados y seleccionados por los miembros, como por ejemplo: salud, vida diaria y convivencia, relaciones sociales, actitudes, ocio, etc.

Nombre de la actividad: "Evaluación conjunta"

Descripción:

Esta actividad complementa a la actividad anterior. Se trata de identificar las fortalezas, puntos de mejora y metas del grupo en diversos temas según las necesidades manifestadas. Para ello, se utilizará una tabla de evaluación similar a la anterior para ser completada conjuntamente. Los acuerdos u objetivos establecidos se deberán reflejar en la misma y colocarse en un lugar visible.

Teniendo en cuenta que la modificación y adquisición de hábitos es un proceso costoso, la implicación del grupo de referencia es esencial para proporcionar feedback.

3. Identificar las preferencias, elecciones y deseos del grupo.

Nombre de la actividad: "Nuestra casa, nuestras normas"

Descripción:

Consiste en que el grupo, a través del pacto con el apoyo de referencia, establezcan entre ocho y 10 "reglas" para su vivienda. Estas deben ser positivas y en relación con sus gustos (por ejemplo: "La limpieza del piso se realiza por las tardes", "podemos invitar a amigos a nuestra casa consultando previamente a los otros compañeros", etc.). Al igual que en el resto de actividades, las declaraciones se deberán colocar en un lugar visible y podrán ser reelaboradas conjuntamente.

Nombre de la actividad: “¿Puedo elegir?”
--

Descripción:

Promover la capacidad de elegir es una de las finalidades más perseguidas del ACP y del desarrollo de la conducta autodeterminada. Mediante esta actividad se trata de que la persona elija qué quiere hacer, qué le gusta o cómo quiere ser tratada. Por ejemplo: “A Loreto le gusta leer, siempre dedica un rato a la lectura antes de acostarse. No le gusta que le interrumpan. Considera que es un momento íntimo”.

Esta actividad aunque esta enfocada para ser desarrollar de manera individual, deberá ser conocida y respetada por el resto de los miembros.

En conclusión, todas estas actividades –como se ha comentado anteriormente– tienden a reforzar la unidad del grupo, sin olvidar la atención individualizada a la persona –tan defendida por el enfoque ACP–. Se trata de un pequeño ejemplo de la multitud de actividades que pueden desarrollarse con la finalidad de favorecer el desarrollo de la autodeterminación y la mejora de la calidad de vida de la persona.

3. CONCLUSIONES

La diversidad de definiciones propuestas por las quienes actualmente se consideran las propuloras del enfoque ACP en España —Rodríguez, Martínez y Bermejo—, coinciden en una principal característica: sus modelos reconocen el papel fundamental de la persona y proponen estrategias para que ella misma pueda ejercer el control sobre su propia vida.

Como se ha señalado a lo largo del trabajo, el origen de este enfoque se remonta a la Terapia Centrada en el Cliente desarrollada por Rogers (1961). No obstante, la denominación del enfoque ACP como tal, es relativamente reciente. Son numerosas las diferentes propuestas y pensamientos de los que se ha visto enriquecido y que forman parte de sus principios. Las autoras Lourdes Bermejo, Teresa Martínez y Pilar Rodríguez son las personas expertas responsables de las iniciativas de implantación de este enfoque en los recursos e instituciones asistenciales de nuestro país, cuya influencia va en crecimiento.

El modelo ACP en el ámbito gerontológico está teniendo una gran aceptación por parte de los usuarios y las personas de referencia u/o apoyos, así como de las familias (Martínez, 2015). En diversas entrevistas (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez, 2014), todos los agentes implicados expresan los beneficios personales que este enfoque les ha traído, así como la mejora de las relaciones entre profesionales y usuarios gracias a una atención integral y personalizada. Este modelo, además de valorar a la persona/usuario, destaca el importante papel de la formación de los profesionales, los cuales deben adquirir unos valores personales y actitudes —tolerancia, respeto, empatía, etc.— que deben trasladar a la práctica profesional para que este enfoque sea eficaz y real.

A lo largo de este trabajo se ha hecho mención del modelo ACP —ámbito gerontológico— y del modelo PCP —ámbito de la discapacidad—. A pesar de que los campos de actuación son diferentes, ambos se encuentran bajo el mismo enfoque global y, por tanto, persiguen finalidades iguales o muy similares. Por ello, en este trabajo se ha intentado poner en relación diferentes recursos y herramientas aplicables a ambos campos.

El concepto del modelo Housing, de desarrollo y aplicación en la población en general (Durrett, 2015) —en nuestro país encontramos ejemplos como SOS Aldeas

Infantiles o Nuevo Futuro—, comienza a tener especial protagonismo en el ámbito asistencial. En la actualidad encontramos diferentes propuestas en el campo de la discapacidad –por ejemplo, SAVI– que persiguen las mismas finalidades propuestas en el modelo Housing: vida independiente, familia, calidad de vida, autodeterminación, etc.

En cuanto a las herramientas o instrumentos utilizados por el modelo ACP, todos ellos permiten hacer un uso personalizado de los mismos. Son propuestas sencillas, a la vez que eficaces ya que, gracias a su flexibilidad, pueden adaptarse a las características de la persona con facilidad. Gracias a esto, se ha podido comprobar que estas herramientas pueden ser utilizadas en otros ámbitos e incluso en proyectos, mediante las modificaciones pertinente y con la colaboración de profesionales y apoyos.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Síndrome de Down Huesca. (s.f.). Consultado marzo 17, 2016, de <http://www.downhuesca.com/>.

Bermejo, L. (2014). *Estudio sobre la creación de una unidad de calidad de vida en personas con demencia en sus fases iniciales.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad.

Bernal, A. (ed.) (2009) *La familia como ámbito educativo.* Pamplona: Rialp.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano.* Buenos Aires: Paidós.

Brownie, S., Nancarrow, S. (2013). *Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review.* Clinical Interventions In Aging 8, 1–10.

Delors, J. (1996) *La educación encierra un tesoro.* Madrid: Santillana-Ediciones UNESCO.

Díaz-Veiga, P. y Sancho, M. (2012) “*Unidades de Convivencia. Alojamientos de personas mayores para ‘vivir como en casa’.* Madrid: Informes Portal Mayores, 132.

Down España (ed.) (2013). *Formación para la Autonomía y la Vida Independiente.* Extraído el 16 de marzo de 2016, del sitio Web de la Asociación Down España: <<http://www.sindromedown.net/publicaciones/publicaciones-down-espana/>>.

Down España (ed.) (2014). *Apoyos y síndrome de Down: experiencias prácticas.* Extraído el 16 de marzo de 2016, del sitio Web de la Asociación Down España: <<http://www.sindromedown.net/publicaciones/publicaciones-down-espana/>>.

Donati, P. (1999). *La ciudadanía societaria.* Granada: Editorial Universidad de Granada.

Donati, P. (2006). *Repensar la sociedad.* Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias.

Durret, C. (2015). *El manual del senior cohousing.* Madrid: Dykinson.

Feuerstein, R. (1978). The ontogeny of learning. En M. Brazier (ed.), Brain

mechanism in memory and learning. Nueva York: Raven Press.

Garro-Gil, N. y Carrica-Ochoa, S. (2013). La identidad relacional y el principio de solidaridad como bases para la educación intercultural. *Teoría de la educación*, 25(2), 133-154.

Goode, D. A. (ed.) (1994). Quality of life for people with disabilities: International perspectives and issues and issues. Cambridge: Brookline.

IMSERSO (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.

Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria: Departamento de Empleo y Asuntos sociales. Gobierno Vasco.

Martínez, T. (2013a). *Avanzar en Atención Gerontológica Centrada en la persona*. Disponible en: www.acpgerontologia.com.

Martínez, T. (2013b). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia*, 8, 25-47.

Martínez, T. (2013c). *La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores*. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 209-231.

Martínez, T. (2015). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación (tesis doctoral). Universidad de Oviedo, Asturias.

Martínez, T. (2016). *Atención centrada en la persona en residencias de personas mayores españolas. Algunas opiniones de sus directores/as y profesionales*. Informes acpgerontologia, no 4. Disponible en www.acpgerontologia.com

Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M. y Rodríguez, P. (2014). *Modelo de Atención Centrada en la Persona. Cuadernos prácticos I-II*. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales. Gobierno Vasco.

Morgan, S., Yoder, L. (2011). A concept analysis of person-centered care. *Journal of Holistic Nursing*. Extraído el 14 de marzo de 2016, de

<http://jhn.sagepub.com/content/early/2011/07/15/0898010111412189.full.pdf>.

Peralta, F., González-Torres, M.C., Iriarte, C. (2006). *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: ALJIBE.

Rodríguez, P. (2012). *Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir*. Actas de la Dependencia, 3, 6-40.

Rodríguez, P. (Coor). (2012). *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención*. Madrid: Fundación Caser para la dependencia.

Rodríguez, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. Colección Papeles de la fundación, nº 1. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.

Rogers, C. (1961). *On Becoming A Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. London: Constable.

Ruiz, E. (2009). *Síndrome de Down: La etapa escolar*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.

Schalock, R. (1996). *Quality of Life. Application to Persons with Disabilities: Vol. I. Conceptualization and measurement*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2010). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Spaemann, R. (2000) *Personas. Acerca de la distinción entre «algo» y «alguien»*. Barañain: EUNSA.

Vived, E. y Vicén, M.J. (2008). *Formación y prácticas educativas en escenarios de inclusión social*. Colección textos docentes: Prensas Universitarias de Zaragoza, 144.

5. ANEXOS

ANEXO I – Actividades del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente

1. Actividades vinculadas con destrezas personales para el funcionamiento diario

Planificación de actividades:

- Levantarse a la hora adecuada
- Manejo del reloj, gestión del tiempo
- Manejo del móvil
- Revisar la ficha individual de actividades para ver las que tiene cada día
- Salir del piso a la hora adecuada
- Cumplir con el horario de las distintas actividades programadas

Hábitos de autocuidado y de responsabilidad en tareas personales:

- Asearse de forma adecuada, incluyendo la ducha (como mínimo una cada dos días)
- Vestirse de forma conveniente con las actividades que debe realizar y con respecto al tiempo que hace
- Cambiarse de ropa de forma correcta, dejando la ropa sucia en su lugar
- Prepararse la maleta cuando se dispone a salir de la vivienda para un periodo prolongado
- Distribuir y ordenar la ropa de la maleta cuando regresa a su piso
- Hacer la cama y ordenar la habitación
- Alimentarse de manera equilibrada

2. Actividades relacionadas con las tareas del piso

Relacionadas con la planificación y compra (semanal)

- Planificar el menú semanal
- Planificar la compra según el menú elaborado
- Distribuir tareas para la semana

- Gestión del dinero
- Comprar y pagar
- Ordenar los alimentos en los lugares adecuados

Relacionadas con la elaboración y servicio de comidas

- Preparación del desayuno
- Preparación de la comida
- Preparación de la merienda
- Preparación de la cena
- Poner y quitar la mesa
- Fregar y recoger las vajillas
- Limpieza diaria de la cocina (limpiar la encimera, la vitrocerámica, el microondas y otros utensilios; ordenar la cocina; limpiar el suelo)

Relacionadas con la limpieza

- Limpieza de la habitación propia
- Limpieza general del piso
- Sacar la basura
- Lavar la ropa sucia, secarla, plancharla y recogerla

3. Actividades relacionadas con el ocio

En el hogar

- Lectura (libro, revista, prensa, ...) / escritura
- Ver la televisión
- Conversar con los amigos
- Uso del ordenador
- Practicar juegos de mesa

En la comunidad

- Programar salidas
- Quedar con los amigos

- Asistir a actos o espectáculos culturales (cine, teatro, musicales, conferencias, etc.)
- Asistir a actos deportivos
- Participar en actos culturales, sociales o deportivos
- Salir a pasear con los amigos y/o familiares

ANEXO II – Funciones de los apoyos

SERVICIO DE APOYO A LA VIVIENDA INDEPENDIENTE

DESARROLLO DEL PLAN DE ACCIÓN 2014-15

Medida: 2.3. Revisión y determinación de las funciones del apoyo

Temporalización: Nov.14- En. 15

Responsables: Profesionales/ JD/ Gerencia

Observaciones: Se trata de un primer documento que deberá analizarse y consensuarse a la luz de la experiencia desarrollada y a partir de las enseñanzas que se derivan de metodologías que fomentan el apoyo interpersonal, concretamente del aprendizaje cooperativo y enfoque mediacional. Estas metodologías han demostrado su eficacia en muchas áreas de aprendizaje y en numerosos contextos educativos. Se trata de ir adaptándolas al contexto de la vivienda y al aprendizaje de competencias personales para el desarrollo de una vida independiente.

Este documento se distribuirá entre todos los apoyos de los pisos con el objeto de que contribuya a determinar su práctica mediacional con los jóvenes de los pisos en el desarrollo de los procesos de aprendizaje (convivencia, gestión del ocio, actividades de limpieza, etc.), lógicamente con una actitud de adaptación personal y crítica. Transcurridas algunas semanas se procederá a una revisión del contenido de este documento para su crítica y mejora a través de un consenso participado.

FUNCIONES DE LOS APOYOS

1. Aportaciones de algunas metodologías que facilitan el apoyo

1.1. Desde el aprendizaje cooperativo

- 1) Los apoyos deben estructurar las actividades de aprendizaje.

- 2) Todos los participantes del grupo deben comprometerse activamente a trabajar juntos para alcanzar los objetivos deseados.
- 3) La enseñanza debe ser significativa.
- 4) Fomentar y promover estrategias que faciliten:
 - La responsabilidad por el aprendizaje: los jóvenes se hacen cargo de su propio aprendizaje y se autorregulan.
 - La motivación por el aprendizaje: los jóvenes deben estar implicados y se comprometen con su aprendizaje.
 - La colaboración: los jóvenes entienden que el aprendizaje es social. Escuchan las ideas de los demás, tienen empatía por los demás.
 - El desarrollo de aprendizajes estratégicos: los jóvenes desarrollan el aprendizaje de estrategias para resolver problemas.
- 5) Promover la interdependencia positiva, que puede definirse como el sentimiento de necesidad hacia el trabajo de los demás. Se consigue cuando los miembros del grupo perciben que están vinculados entre sí para realizar una tarea y que no pueden tener éxito a menos que cada uno de ellos lo logre.
- 6) Fomentar la interacción “cara a cara” o simultánea. En el aprendizaje cooperativo, los alumnos tienen que trabajar juntos, aprender con otros, favoreciendo, de esta manera, que compartan conocimientos, recursos, ayuda o apoyo. Discutir sobre los distintos puntos de vista, sobre la manera de enfocar determinada actividad, explicar a los demás lo que cada uno va aprendiendo, etc., son acciones que se tienen que llevar a cabo con todos los miembros del grupo para poder lograr los objetivos previstos.
- 7) Contribuir a desarrollar la responsabilidad individual. Cada miembro, individualmente, tiene que asumir la responsabilidad de conseguir las metas que se le han asignado. Por tanto, realmente, cada persona es, y debe sentirse, responsable del resultado final del grupo. Este concepto sintoniza y complementa al de interdependencia positiva. Sentir que algo depende de uno mismo y que los demás confían en la propia capacidad de trabajo (y viceversa) aumenta la motivación hacia la tarea y el rendimiento individual y grupal.

- 8) Impulsar las habilidades sociales, necesarias para el buen funcionamiento y armonía del grupo, en lo referente al aprendizaje y también vinculadas a las relaciones entre los miembros. Los roles que cada persona vaya ejerciendo en el grupo, su aceptación o no por parte del resto de compañeros, la gestión que hagan de los posibles conflictos que surjan, el ambiente general que existe en el mismo, etc., son temas que los jóvenes tienen que aprender a manejar. Se trata de las habilidades para funcionar o trabajar bien en un grupo de personas heterogéneas, a veces con diferentes intereses, necesidades y capacidades.
- 9) Potenciar la autoevaluación del funcionamiento del grupo, que implica que a los jóvenes se les ofrezca la oportunidad y que sean capaces de evaluar el proceso de aprendizaje que han seguido. Un componente esencial del aprendizaje cooperativo es el proceso de autorregulación, es decir, el proceso por el que los componentes del grupo evalúan o valoran su propio aprendizaje, la bondad o inadecuación de las dinámicas utilizadas, el acercamiento o alejamiento de los objetivos planteados inicialmente. El proceso de autorregulación vincula el aprendizaje con el valor de la autonomía personal. Es decir, a través de la colaboración, del diálogo y de la resolución de conflictos, propios del aprendizaje cooperativo, los alumnos aprenden a evaluar sus relaciones y sus actitudes hacia el grupo y hacia las tareas, adoptando una actitud crítica que contribuye a regular su conducta.
- 10) Contribuir al desarrollo de valores fundamentales de una ética cívica democrática, como son la libertad, la solidaridad, la igualdad o el diálogo respetuoso. El aprendizaje cooperativo constituye un modelo educativo que reúne las aspiraciones de maduración cognitivo-intelectual y moral del alumnado en un contexto de colaboración y solidaridad.

1.2. Desde el enfoque didáctico mediacional

Principios didácticos

Los principios didácticos, que van a servir tanto para el diseño de las actividades como para el desarrollo de las mismas, se pueden concretar en los siguientes:

- A. El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica
- B. La Zona de Desarrollo Próximo: base de la programación didáctica
- C. La mediación como estrategia de enseñanza
- D. El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado
- E. Generalización de los aprendizajes:

La aplicación como técnica de mediación y de generalización

Papel de los padres en los programas educativos y formativos

La persona de apoyo (profesional o natural) como mediador

Por el interés que tiene la mediación como estrategia de enseñanza, nos parece oportuno establecer algunas consideraciones sobre el papel del apoyo (profesor, monitor, familiar, alumnado en prácticas, voluntario...) como mediador. Un aspecto importante de la mediación lo constituye el estilo docente mediacional, que es el modo que tiene el apoyo de interactuar con los jóvenes para desarrollar procesos de aprendizaje. La mediación capacita a los jóvenes para aprender procesos más que contenidos de aprendizaje. Para facilitar el aprendizaje, la persona de apoyo ha de manifestar las siguientes conductas consideradas como líneas directrices de su actuación:

- Destacar las interacciones entre los jóvenes durante las situaciones de aprendizaje.
- Explicitar la evidencia del pensamiento de los jóvenes.
- Plantear cuestiones y preguntas sobre los procesos seguidos por los jóvenes, destacando sobre todo el proceso utilizado y no solo el producto o respuesta.
- Animar al joven a razonar todas sus respuestas. Exigirle una justificación, incluso para las respuestas correctas.
- Potenciar en el joven la formulación de reglas y conclusiones de las actividades desarrolladas.
- Crear confianza en el joven fomentando el sentimiento de su competencia, reforzando sus logros, proyectando expectativas positivas y pidiéndole esfuerzo, atención y motivación hacia las actividades planteadas.

- Relacionar los procesos de cada actividad con otras similares que se realicen en otros contextos. Transferir los principios a los distintos ámbitos de contenido en contextos familiares, laborales, sociales, etc.
- Relacionar las experiencias nuevas con las ya conocidas, potenciando aprendizajes significativos y funcionales.
- Favorecer el establecimiento de razonamientos lógicos y aceptar tantas respuestas de los jóvenes como sea posible, corrigiendo las incorrectas o imprecisas.
- Utilizar incentivos intrínsecos a la tarea.
- Partir del conocimiento de los procesos cognitivos y las características de aprendizaje de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.
- Centrar la valoración de las personas en su potencial de aprendizaje.
- Tener en cuenta la zona de desarrollo próximo a la hora de establecer la programación didáctica.
- Iniciar las experiencias de aprendizaje activando los organizadores previos y valorando los conocimientos iniciales de las personas, tratando de impulsar aprendizajes significativos.
- Fomentar el aprendizaje cooperativo.
- Desarrollar prácticas pedagógicas basadas en la Experiencia de Aprendizaje Mediado. Fomentar el papel del profesor como mediador.
- Individualización de la enseñanza: adaptando los objetivos y las actividades a las características de los jóvenes.
- Enseñanza basada en la dinámica de éxito. Mostrar entusiasmo por la enseñanza, solo así conseguiremos que los alumnos manifiesten entusiasmo por aprender.
- Fomento de la comunicación interpersonal y la socialización.
- Fomento de la curiosidad y la investigación.

2. Actividades para apoyar en la vivienda

Los apoyos se vinculan con las distintas actividades relacionadas con la vivienda en las que participa el joven. Entre las actividades que el joven realiza en la vivienda podemos señalar las actividades de ámbito personal y tareas de ámbito común. Entre las primeras señalamos las de autocuidado y de responsabilidad en tareas personales

(relacionadas con el vestido, el aseo, la alimentación, ordenación de la habitación, etc.) y las habilidades de planificación de actividades. Entre las actividades de dominio colectivo podemos diferenciar las tareas del hogar (limpieza, cocinar, comprar, etc.) y las actividades vinculadas al ocio en el hogar. A continuación establecemos una relación de las actividades que hemos considerado más frecuentes e importantes y que se encuentran dentro de las categorías señaladas. Es sobre estas actividades, fundamentalmente, sobre las que los apoyos ejercen sus funciones. Los aspectos a resolver para cada persona y, por tanto, para cada vivienda, son los siguientes: 1) en qué actividades relacionadas con la vivienda es preciso incorporar apoyo, 2) cuál es la intensidad de apoyos que será preciso incorporar, y 3) qué tipo de apoyo será el más adecuado.

A. Actividades vinculadas con destrezas personales para el funcionamiento diario

Planificación de actividades:

- Levantarse a la hora adecuada
- Manejo del reloj, gestión del tiempo
- Manejo del móvil
- Revisar la ficha individual de actividades para ver las que tiene cada día
- Salir del piso a la hora adecuada
- Cumplir con el horario de las distintas actividades programadas

Hábitos de autocuidado y de responsabilidad en tareas personales:

- Asearse de forma adecuada, incluyendo la ducha (como mínimo una cada dos días)
- Vestirse de forma conveniente con las actividades que debe realizar y con respecto al tiempo que hace
- Cambiarse de ropa de forma correcta, dejando la ropa sucia en su lugar
- Prepararse la maleta cuando se dispone a salir de la vivienda para un periodo prolongado
- Distribuir y ordenar la ropa de la maleta cuando regresa a su piso
- Hacer la cama y ordenar la habitación
- Alimentarse de manera equilibrada

B. Actividades relacionadas con las tareas del piso

Relacionadas con la planificación y compra (semanal):

- Planificar el menú semanal
- Planificar la compra según el menú elaborado
- Distribuir tareas para la semana
- Gestión del dinero
- Comprar y pagar; ordenar los alimentos en los lugares adecuados

Relacionadas con la elaboración y servicio de comidas:

- Preparación del desayuno
- Preparación de la comida
- Preparación de la merienda
- Preparación de la cena
- Poner y quitar la mesa
- Fregar y recoger las vajillas
- Limpieza diaria de la cocina (limpiar la encimera, la vitrocerámica, el microondas y otros utensilios; ordenar la cocina; limpiar el suelo)

Relacionadas con la limpieza:

- Limpieza de la habitación propia
- Limpieza general del piso
- Sacar la basura
- Lavar la ropa sucia, secarla, plancharla y recogerla

C. Actividades relacionadas con el ocio

En el hogar:

- Lectura (libro, revista, prensa, ...) / escritura
- Ver la televisión
- Conversar con los amigos
- Uso del ordenador
- Practicar juegos de mesa

En la comunidad:

- Programar salidas
- Quedar con los amigos
- Asistir a actos o espectáculos culturales (cine, teatro, musicales, conferencias, etc.)
- Asistir a actos deportivos
- Participar en actos culturales, sociales o deportivos
- Salir a pasear con los amigos y/o familiares
- Salir a cenar con amigos y/o familiares

2.1. Intensidad de apoyo

Hemos considerado tres variantes con respecto a la intensidad de apoyo: gran intensidad, intensidad media y baja intensidad. Esta división la justificamos con el fin de facilitar la organización de los apoyos, porque partimos de la concepción de la intensidad de apoyos como un continuum con difícil asimilación al escalonamiento categorial. Por otro lado, contemplamos dos funciones importantes en la labor de los apoyos: colaboración en el desempeño de las actividades o tareas y supervisión de las mismas (una vez el joven ha alcanzado un nivel aceptable de eficacia y autonomía).

Combinando ambos aspectos (variantes en la intensidad de apoyos y funciones de los apoyos) obtenemos estos 6 niveles sobre intensidad de apoyo:

- Colaboración en el desempeño de la actividad con una mediación de gran intensidad.
- Colaboración en el desempeño de la actividad con una mediación de intensidad media.
- Colaboración en el desempeño de la actividad con una mediación de baja intensidad.
- Supervisión de gran intensidad sobre el desempeño de la actividad.
- Supervisión de intensidad media sobre el desempeño de la actividad.
- Supervisión de baja intensidad sobre el desempeño de la actividad.

2.2. Tipología de apoyo

En función de la cualidad de las actividades a apoyar y de las competencias de los jóvenes para realizar dichas actividades y también en función de la intensidad de apoyo que será preciso promover con cada joven, se decidirá por la tipología de apoyo que se establezca para joven y cada actividad. Si lo que hay que promover son apoyos profesionales o apoyos naturales, y dentro de estos, si apoyos entre iguales.

ANEXO III- Ejemplo de un documento para recoger el Plan de Atención y Vida (Martínez, 2011).

I. VALORACIÓN INDIVIDUAL

1. Independencia/Dependencia

. Salud:

- Diagnósticos
- Salud percibida
- Principales objetivos en la intervención

. Nivel funcional:

- Niveles deficitarios o limitaciones
- Competencias preservadas y fortalezas
- Principales objetivos en la intervención

2. Autonomía/Heteronomía

• Dimensión cognitiva:

- Niveles deficitarios o limitaciones
- Competencias preservadas y fortalezas
- Principales objetivos en la intervención

• Dimensión emocional:

- Dificultades emocionales
- Fortalezas
- Principales objetivos en la intervención

• Competencia para la toma de decisiones en los asuntos del centro:

- Aceptación PPA
- Elección ante conflictos
- Elecciones simples en la vida cotidiana del centro
- Otras.

3. Relación social

- Red social de apoyo existente
- Tipos de apoyos (emocional/instrumental)
- Dificultades en las relaciones sociales
- Fortalezas en las relaciones sociales
- Principales objetivos en la intervención

4. Intereses ocupacionales de la persona

- Relacionados con la historia laboral
- Relacionados con aficiones y ocio
- Principales objetivos en la intervención

5. Gestión de su vida cotidiana: deseos y preferencias

- Relacionados con el centro y organización de su atención
- Relacionados con su vida cotidiana en el hogar y otros contextos de cercanía
- Principales objetivos en la intervención

II. PROPUESTA DE ATENCIÓN EN EL CENTRO

1. La gestión de la vida cotidiana en el centro

- Actividades y servicios en el propio centro:
 - Pautas y apoyos requeridos

- Técnicas e instrumentos de atención personalizada en las intervenciones
- Intervención ambiental (eliminación de barreras, medidas ambientales, ayudas técnicas...)
- Otras pautas o apoyos

- Rutinas o actividades a apoyar en otros escenarios cotidianos externos al centro dentro del horario de atención

2. La gestión de la vida cotidiana en el domicilio (si el recurso no es residencial)

- Pautas para el apoyo y entrenamiento en cada AVD (Básicas e Instrumentales)
- Orientación respecto a la realización de actividades estimulativas o empleo del tiempo libre
- Orientación respecto a la intervención ambiental (eliminación de barreras, medidas ambientales, ayudas técnicas...)
- Otras pautas (alteraciones comportamiento, dificultades comunicación...)

3. Intervenciones dirigidas al grupo familiar

4. Profesional de referencia

5. Forma de seguimiento y periodicidad de las revisiones

6. Consentimiento informado del PPA finalmente propuesto

III. REVISIONES Y SEGUIMIENTOS

ANEXO IV- Guión de la actividad “Nuestra historia”

1. ¿Cómo nos conocimos?

- Lugar (¿dónde?)
- Personas (¿quiénes estaban?)
- Anécdotas (¿qué y por qué recordamos ese momento?)

2. Infancia y juventud

- ¿Qué historias recordamos con más cariño?
- ¿Qué momentos hemos compartido?
- ¿Dónde hemos estudiado?
- ¿A qué nos gustaba jugar?
- ¿Cómo pasábamos el tiempo libre?

3. Vida actual

- ¿Qué nos une? (ambientes, personas, etc.)
- ¿Qué nos gusta hacer? ¿Tenemos aficiones en común?
- ¿Qué hacemos en nuestro tiempo libre?
- ¿Qué es lo más positivo de la convivencia?
- ¿Qué hace que las personas con las que convivo sean especiales y únicas?
- ¿Qué recuerdos o anécdotas recientes queremos compartir?

4. Vida futura

- ¿Qué esperamos de la convivencia?
- ¿Creemos que cambiaremos de compañeros de piso?
- ¿Qué proyectos futuros conjuntos tenemos? (deseos, asuntos pendientes, etc.)

**ANEXO V- Tabla ejemplo para el desarrollo de la actividad
“conóceme”**

Mi nombre (autoevaluación):
<p>Fortalezas:</p> <p>Qué reforzar/mejorar:</p> <p>Ideas de cómo lograrlo:</p>
Nombre de mi compañero/a de piso:
<p>Fortalezas:</p> <p>Qué reforzar/mejorar:</p> <p>Ideas de cómo lograrlo:</p>
Nombre de mi compañero/a de piso:
<p>Fortalezas:</p> <p>Qué reforzar/mejorar:</p> <p>Ideas de cómo lograrlo:</p>